



# ΠΑΝΕΛΛΗΝΙΑ ΕΝΩΣΗ ΑΜΦΙΒΛΗΣΤΡΟΕΙΔΟΠΑΘΩΝ (Π.Ε.Α.) HELLENIC RETINA SOCIETY (H.R.S.)

(εκφυλιστικών κληρονομικών παθήσεων του αμφιβληστροειδή  
χιτώνα της ωχράς κηλίδας και του οπτικού νεύρου) Α.Φ.Μ.  
099076529-ΔΟΥ ΚΑΛΛΙΘΕΑΣ

Έτος Ιδρύσεως 1989

**34**  
**ΧΡΟΝΙΑ**  
1989 - 2023

Υπ' αριθμ. 7/2016 διαταγή του Ειρηνοδικείου Καλλιθέας, περί τροποποίησης της αριθμ. 915/1989 απόφαση αναγνώρισης του Πρωτοδικείου Αθηνών, η οποία καταχωρήθηκε με αυξ. αριθ. 17295 στις 26/7/2016 στο βιβλίο Σωματείων του Πρωτοδικείου Αθηνών, εγκρίθηκε το νέο Καταστατικό της Πανελληνίας Ένωσης Αμφιβληστροειδοπαθών.

Ειδική πιστοποίηση της Π.Ε.Α. ( ΝΠΙΔ-ΜΚΧ), ως φορέα παροχής υπηρεσιών Κοινωνικής Φροντίδας σύμφωνα με την αρ.118924-περ.3 α.) Υ.Α. (ΦΕΚ 6963

τ Β'/30-12-2022) με ισχύ για 4 έτη.

**Αγώνας για την Πρόληψη της Τυφλότητας. Ατενίζοντας το Μέλλον με  
Αισιοδοξία.**

Αθήνα  
19 Σεπτεμβρίου 2024

## **ΔΕΛΤΙΟ ΤΥΠΟΥ** **ΠΑΝΕΛΛΗΝΙΑΣ ΕΝΩΣΗΣ ΑΜΦΙΒΛΗΣΤΡΟΕΙΔΟΠΑΘΩΝ**

### **ΕΟΡΤΑΣΜΟΣ ΠΑΓΚΟΣΜΙΑΣ ΗΜΕΡΑΣ ΑΜΦΙΒΛΗΣΤΡΟΕΙΔΟΥΣ**

**28 ΣΕΠΤΕΜΒΡΙΟΥ 2024**

**«Ενδυνάμωση της κοινότητας των αμφιβληστροειδοπαθών για συμμετοχή στη λήψη αποφάσεων»**

Στην Παγκόσμια Ημέρα Αμφιβληστροειδούς που είναι στις 28 Σεπτεμβρίου 2024, η Retina International (RI) και οι φορείς μέλη της, όπως η Πανελλήνια Ένωση Αμφιβληστροειδοπαθών (Π.Ε.Α.) που εκπροσωπούν άτομα που πάσχουν από Κληρονομικές - Εκφυλιστικές Παθήσεις του Αμφιβληστροειδούς Χιτώνα και της Ωχράς Κηλίδας, **δίνεται η ευκαιρία να ενωθεί η παγκόσμια κοινότητα των πασχόντων από τις παθήσεις αυτές, ενημερώνοντας και ευαισθητοποιώντας το κοινό και τους φορείς για νόσους όπως η ηλικιακή εκφύλιση της ωχράς κηλίδας (AMD), η γεωγραφική ατροφία (GA), ο σακχαρώδης διαβήτης και οι επιπτώσεις του στην όραση.**

Επισημαίνεται ότι υπάρχουν πάνω από 300 διαφορετικά γονίδια υπεύθυνα για τις παθήσεις IRDs, που προκαλούν διαφορετικούς τύπους νόσων, όπου πολλές από αυτές ταξινομούνται ως εξαιρετικά σπάνιες με υψηλή ανεκπλήρωτη ιατρική ανάγκη. Η ετερογένεια αυτών των συνθηκών καθιστά τις ανάγκες των ασθενών που πάσχουν από IRDs πολύ συγκεκριμένες.

Οι Εκφυλιστικές Παθήσεις του Αμφιβληστροειδούς Χιτώνα και της Ωχράς Κηλίδας είναι ενεργεία καταστάσεις και ενώ εμφανίζονται εξελίξεις για σύγχρονες θεραπείες, το διάστημα που μεσολαβεί έως την έγκριση – αναγνώριση αυτών, μπορεί να οδηγήσει στη λήψη μέτρων από τούς ασθενείς, ώστε να λάβουν τεκμηριωμένες αποφάσεις για τη ζωή τους.

Για εκατομμύρια ανθρώπους, η απώλεια όρασης που επέρχεται από κληρονομικά–εκφυλιστικά νοσήματα του αμφιβληστροειδή, επηρεάζει την ανεξαρτησία και την ποιότητα ζωής, οδηγώντας συχνά σε δυσκολίες σχετικά με συνήθεις εργασίες γύρω από το σπίτι, προκαλεί άγχος για την τρέχουσα και μελλοντική απασχόληση, δημιουργεί αβεβαιότητα στις προσωπικές σχέσεις, δυσκολίες στην κινητικότητα και απομόνωση.

Το 2024 η Retina International (RI) ως κεντρικό στόχο έχει την «*Ενδυνάμωση της κοινότητας των αμφιβληστροειδοπαθών για συμμετοχή στη λήψη αποφάσεων*». Κατά τη διάρκεια του περασμένου έτους η RI διοργάνωσε μια σειρά διαδικτυακών εργαστηρίων με συλλόγους-μέλη της για να καθορίσει προτεραιότητες πολιτικής και κατάλληλους μηχανισμούς για την εκπαίδευση των εκπροσώπων των πασχόντων στην κοινότητα των αμφιβληστροειδοπαθών, ώστε να συμμετέχουν εμπιστευτικά και ενημερωμένα σε φόρουμ λήψης αποφάσεων σχετικά με τη διαθεσιμότητα, την πρόσβαση και την οικονομική προσιτότητα της περίθαλψης και θεραπείας.

Στην κατεύθυνση αυτή οργανώθηκαν δύο εργαστήρια στο Διεθνές Συνέδριο Retina, το οποίο πραγματοποιήθηκε στο Δουβλίνο τον Ιούνιο του 2024, όπου εκπρόσωποι των πασχόντων, της φαρμακοβιομηχανίας, κλινικοί γιατροί, ερευνητές και υπεύθυνοι χάραξης πολιτικής, συζήτησαν παραδείγματα θετικής δέσμευσης, ενώ εντόπισαν τα ελλείμματα στη γνώση και τις δυνατότητες που εμποδίζουν τη συμμετοχή στη λήψη αποφάσεων, ενώ προσδιόρισαν τις μεθόδους αντιμετώπισής τους.

Στο πρώτο εργαστήριο δόθηκε η δυνατότητα να κατατεθούν οι απόψεις των εκπροσώπων των διοικήσεων των συλλόγων – μελών της (RI) σχετικά με τις προκλήσεις που αντιμετωπίζουν τα άτομα που διαβιούν με γεωγραφική ατροφία (GA) και τις προσδοκίες τους στις νέες μορφές θεραπείας. Η νόσος GA είναι μια προχωρημένης της ξηρού τύπου εκφύλισης της ωχράς κηλίδας (AMD), που επηρεάζει πάνω από 5 εκατομμύρια ανθρώπους παγκοσμίως.

Η γεωγραφική ατροφία (GA) οδηγεί σε προοδευτική, μη αναστρέψιμη απώλεια όρασης. Παρά την αυξημένη οικονομική επιβάρυνση στις οικογένειες των πασχόντων και σε επίπεδο εθνικής οικονομίας και την έκφραση των ανικανοποίητων αναγκών στην υγεία, παραμένει περιορισμένη η ευαισθητοποίηση των φορέων που διαμορφώνουν πολιτικές με αποτέλεσμα να είναι ανεπαρκείς οι επενδύσεις στην έρευνα και να κυριαρχούν έντονα

προκλήσεις αναφορικά με την εκτίμηση του αντίκτυπου των αναδυόμενων θεραπευτικών επιλογών.

Στο δεύτερο εργαστήριο εξετάστηκε η ανάλυση των καταστάσεων από την οπτική των πασχόντων, οι προκλήσεις στην ανάπτυξη καινοτόμων φαρμάκων (π.χ. οι κυτταρικές και γονιδιακές θεραπείες για IRDs), οι πόροι που απαιτούνται για να φθάσει ένα φάρμακο από το ερευνητικό εργαστήριο στη νοσηλευτική μονάδα και στον ασθενή.

Ο Δρ Nabin Paudel, Επικεφαλής Συντονιστής του τομέα Έρευνας στη RI αναφέρει: «Η ανάγκη να ενσωματωθούν οι απόψεις των πασχόντων, σε όλη την πορεία ανάπτυξης φαρμάκων (από τις προκλινικές μελέτες έως τα σχέδια κλινικών δοκιμών), τις αποφάσεις ρυθμιστικών και τεχνολογικών αξιολογήσεων υγείας, είναι κρίσιμη. Στη RI εστιάζουμε στο να φέρουμε την παγκόσμια κοινότητα των πασχόντων μαζί, για να συζητήσουμε τη σημασία της εκπροσώπησης και να συνεργαστούμε με όλες τις οργανώσεις που ηγούνται οι πάσχοντες για να αναπτύξουμε εξειδικευμένα εκπαιδευτικά προγράμματα, όπως το Retina International Education Hub, για να κατανοήσουμε καλύτερα το ερευνητικό ταξίδι και το πού ο πάσχων χρειάζεται φωνή σε αυτή τη διαδρομή».

Την Παγκόσμια Ημέρα Αμφιβληστροειδούς 2024, η RI ενθαρρύνει τους ενδιαφερόμενους συλλόγους - μέλη της να συμμετάσχουν στην ευαισθητοποίηση φορέων και της κοινής γνώμης για τις εκφυλιστικές παθήσεις του αμφιβληστροειδούς (IRDs), είτε πρόκειται για οργάνωση εκδήλωσης είτε με αξιοποίηση σχετικού υλικού στα μέσα κοινωνικής δικτύωσης.

**Η Πανελλήνια Ένωση Αμφιβληστροειδοπαθών (Π.Ε.Α.) εκπροσωπεί τους ασθενείς στην Ελλάδα. Συμμετέχοντας στη διεθνή δράση για την ενημέρωση φορέων και κοινής γνώμης για τις εκφυλιστικές παθήσεις του Αμφιβληστροειδή, οργανώνει και αναπτύσσει από τον Οκτώβριο του 2024 έως και το 2025 την ενημερωτικής εκστρατείας για τις παθήσεις της Γεωγραφικής Ατροφίας (ΓΑ) και της Ηλικιακής Εκφύλισης Ωχράς Κηλίδας (ΗΕΩΚ) «ΓΛΑΥΚΗ».**

Στην εκστρατεία αυτή συμβάλλουν το Ελληνικό Διαδημοτικό Δίκτυο Υγείων Πόλεων, τρεις (3) Επιστημονικές Εταιρείες, Φορείς Αναπηρίας της Όρασης, Επαγγελματιών Υγείας καθώς και το Κέντρο Εκπαίδευσης και Αποκατάστασης Τυφλών (Κ.Ε.Α.Τ.).

Για περισσότερες πληροφορίες για την Παγκόσμια Εβδομάδα καθώς και επιστημονικά νέα για τις παθήσεις που εκπροσωπεί η Π.Ε.Α. βρίσκονται αναρτημένα στην ιστοσελίδα: [www.retina.gr](http://www.retina.gr), e- mail: [pea@retina.gr](mailto:pea@retina.gr)

**Το Δ.Σ. της Πανελλήνιας Ένωσης Αμφιβληστροειδοπαθών (Π.Ε.Α.)**